

Etats Généraux du Rein

Propositions de la Société de Néphrologie

6 juin 2012

Missions statutaires : La société de Néphrologie a pour but de favoriser en Francophonie le développement de la Néphrologie et de **promouvoir la recherche et l'enseignement** dans tous les domaines de cette spécialité par la réunion périodique de ses membres. La société de Néphrologie a également pour mission de mener des réflexions :

- sur l'**organisation des soins** pour le traitement des maladies rénales et de l'insuffisance rénale ainsi que pour la **prévention** de ces pathologies,
- sur les méthodes d'**évaluation** de la qualité des soins,
- sur la pratique de la Néphrologie dans le respect de la diversité des modalités d'exercice, et de transmettre ses avis aux organismes officiels.

La Société de Néphrologie affirme son engagement dans la **formation continue**, pour les néphrologues au travers de son congrès et des séminaires de formation continue, et par la mise en place future d'un programme/actions accrédité de FC pour le néphrologue ; ainsi que pour les autres professionnels de santé. Elle souligne également la nécessité d'un soutien indéfectible à la **recherche**.

La Société de Néphrologie souligne la nécessité d'une **approche éthique** individuelle et collective dans la prise en charge de la MRC à tous les niveaux: dépistage, accès aux soins, procédures diagnostiques, information et éducation du patient, choix éclairé du projet thérapeutique, directives anticipées.

Proposition n°1: Approfondir les connaissances sur la MRC en France

- épidémiologie de la MRC en population
- déterminants de l'évolution et modalités de prise en charge (cohorte CKD-REIN)
- 2^{ème} volet (MRC) du travail HAS sur « les stratégies médico-économiques » : rapport coût/bénéfices et efficience du dépistage et de l'adressage précoce au néphrologue, notamment.

Même si les registres de l'Agence de la Biomédecine permettent d'avoir désormais une vision à peu près exhaustive de la prévalence et de l'incidence de l'insuffisance rénale terminale, ainsi que des situations cliniques des patients et des conditions de leur prise en charge en traitement de suppléance, les données épidémiologiques disponibles sur la maladie rénale chronique restent fragmentaires et limitées, tant en ce qui concerne la distribution géographique que les conditions d'accès aux soins néphrologiques. A cet égard la mise en place de la cohorte CKD-REIN est une avancée majeure dans la connaissance de la MRC, mais ses premiers résultats ne seront pas disponibles avant 2014. Le volet « MRC » du travail de l'HAS sur les stratégies médico-économiques devrait démarrer en 2013 et produire ses conclusions en 2014.

Proposition n°2 : Structurer l'effort de recherche clinique dans les maladies rénales

- identifier les maladies avec déficit de traitement
- encourager l'élaboration d'essais cliniques dans ces situations
- optimiser/systematiser la participation aux PHRC et autres essais cliniques
- promouvoir les essais cliniques randomisés sur les traitements de la MRC, incluant l'évaluation des DMS et des méthodes de dialyse
- favoriser la formation à la recherche pour les néphrologues en formation ou en début de carrière
- développer la recherche translationnelle (de type 1 et de type 2) et renforcer les liens entre recherche fondamentale et recherche clinique

La recherche sur les maladies rénales est encore marquée par une densité relativement faible d'essais thérapeutiques contrôlés randomisés, sauf en transplantation. Au stade de MRC, l'hétérogénéité des maladies rénales ; au stade d'IRCT, la multiplicité des facteurs de biais ; et dans tous les cas, la durée d'observation nécessaire, ne permettent de réaliser des essais thérapeutiques de bonne qualité méthodologique qu'en s'appuyant sur des structures de type CRO dans les essais à promotion industrielle, CIC ou CRC pour les PHRC. Mais il y a peu de structures de type CiC consacrant une partie importante de leur activité aux essais en néphrologie, et encore moins de réseaux de recherche clinique. Dans le domaine de la dialyse, les exigences réglementaires limitées n'encouragent pas la réalisation d'essais portant sur les DMS.

Il serait utile d'organiser une table ronde sur les moyens de renforcer et de développer la recherche d'amont en Néphrologie. En particulier, il pourrait y avoir une réflexion sur les moyens de favoriser l'accès des néphrologues en formation (internes et chefs de cliniques) à une formation à la recherche

Proposition n°3 : Prévenir l'insuffisance rénale aiguë et optimiser sa prise en charge

- faire connaître aux professionnels les critères d'identification des patients à risque
- faire connaître aux patients les médicaments et les procédures à risque
- mettre en œuvre précocement, sur la base d'une collaboration entre urgentistes/réanimateurs et néphrologues, les procédures diagnostiques permettant un diagnostic étiologique et un traitement efficace

Même lorsqu'elle survient sur chez un patient à fonction rénale initialement normale, l'IRA est un facteur de risque d'insuffisance rénale à long terme. Certaines IRA correspondent à des néphropathies glomérulaires ou à des maladies de système rapidement évolutives dont le diagnostic et le traitement précoce sont essentiels pour préserver la fonction rénale, et éviter une évolution rapide en quelques semaines vers l'IRCT. D'autre part, la survenue d'une aggravation aiguë de la fonction rénale chez un patient porteur d'une MRC comporte un risque important de récupération incomplète, et contribue à l'évolution vers l'IRCT. L'identification rapide de l'IRA, la conduite précoce des examens destinés à en préciser l'étiologie, sont les garants de l'efficacité des traitements à visée étiologique. Chez les patients atteints de MRC, la prévention des épisodes d'aggravation aiguë liés notamment à des interventions thérapeutiques inappropriés, fait partie intégrante de la prise en charge de ces patients, et doit être relayée par une information adéquate des patients et des professionnels de santé.

Proposition n°4 : Améliorer le dépistage de la maladie rénale chronique

- dans les populations à risque (diabète, HTA, maladie vasculaire)
- en médecine du travail
- en prévention de la néphrotoxicité
- par le calcul systématique du eGFR (MDRD ou CKD-EPI)
- par l'information des personnes à risque
- en ajustant les critères de définition de l'IRC chez les sujets (très) âgés

Depuis 2003 les laboratoires d'analyses médicales calculent systématiquement une estimation du débit de filtration glomérulaire par la formule de Cockcroft, avec chaque dosage de créatinine sanguine. En dépit des progrès ainsi réalisés dans l'identification des patients porteurs de MRC, ce dépistage reste insuffisant car il n'est pas appliqué systématiquement aux populations à risque, et d'autre part la formule de Cockcroft offre une précision insuffisante comme l'avaient souligné les recommandations de la Société de Néphrologie éditées en 2009 qui recommandaient l'utilisation de la formule de MDRD. Depuis, de larges études de population ont permis de mettre au point une nouvelle formule, CKD-EPI, qui offre actuellement une précision optimale notamment aux stades débutants de la MRC. Cette formule est recommandée dans les derniers documents publiés par la HAS en décembre 2011 (Evaluation du débit de filtration glomérulaire, et du dosage de la créatininémie dans le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte).

Proposition n°5: Optimiser l'accès aux soins néphrologiques

- définir des critères d'adressage au néphrologue fondés sur le stade de la MRC, son évolutivité (pente DFG), les facteurs de risque associés
- lors de l'identification d'une maladie rénale, quel que soit le stade, favoriser une consultation néphrologique dans un but diagnostique étiologique
- assurer l'accès aux consultations de néphrologie dans toutes les structures de soins néphrologiques incluant le développement de centres de santé dans les associations de dialyse
- et pour cela augmenter les effectifs de néphrologues en formation
- éviter ou faire face aux "déserts médicaux" en Néphrologie :
 - réflexion sur l'attractivité des tâches et l'équité des salaires
 - améliorer les contributions infirmières ou le transfert de tâches standardisées (p. ex. dans des Cliniques de l'insuffisance rénale stade 4-5, équivalent des Low clearance Clinic des anglo-saxons)
 - favoriser l'usage de la télémédecine

Le guide du parcours de soins pour l'ALD 19 (néphropathie chronique grave) publié en février 2012 par la HAS recommande un adressage au néphrologue à partir du stade 3b (DFG < 45 ml/min) ou plus tôt en cas de signes de néphropathie évolutive. Pour autant, le délai d'obtention d'un RV de primo-consultation en néphrologie reste un facteur limitant dans certaines régions à faible densité néphrologique comparée aux

besoins de la population. Une coordination des soins renforcée entre médecin généraliste et équipes néphrologiques, par les réseaux et l'utilisation des outils de télémédecine devrait contribuer à désengorger les consultations de néphrologie au profit des primo-consultants adressés selon les critères de l'HAS.

Proposition n°6: Améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies rénales bien caractérisées

- relecture centralisée par anatomopathologiste rénal référent régional des biopsies lues hors centre spécialisé (à l'instar des hémopathies ou des tumeurs solides)
- structurer réseau régional de proposition thérapeutique (type réunion hebdomadaire de télémédecine ou de dossiers télé-transmis)

La prise en charge des néphropathies complexes et/ou rares s'appuie sur des collaborations inter-équipes et le recours aux centres de référence et de compétences, seule voie pour garantir aux patients le bénéfice des stratégies d'exploration et de traitement les plus récentes et les mieux évaluées.

Proposition n°7: Planifier les parcours de soins

- définir la fréquence optimale des consultations et examens biologiques de suivi selon le stade de la MRC
- élaborer des recommandations de prise en charge (examens et traitements) à chaque stade
- organiser la gestion prévisionnelle des RV
- mettre en place le programme thérapeutique individuel (parcours personnalisé), incluant préparation à la dialyse et à la transplantation rénale, tout en assurant une coordination efficiente entre les services de dialyse et les services de transplantation, dans un parcours de soins sécurisé et évalué très régulièrement, nécessitant néanmoins des moyens humains et financiers supplémentaires pour le suivi notamment des BPT et leur actualisation non définis dans la prise en charge réglementaire de l'IRCT

La planification des parcours de soins ne s'organise pas d'elle-même et nécessite l'intervention de personnels spécifiquement chargés d'assurer la régularité du suivi, en parallèle avec l'information du patient et l'éducation thérapeutique. Ces fonctions peuvent être assurées par les réseaux de santé, ou par des personnels dédiés au sein des services de néphrologie.

Proposition n°8: Renforcer et valoriser la coordination pluri-professionnelle pour le suivi et le traitement des néphropathies chroniques

- dossier médical partagé
- réseaux de santé dédiés maladies rénales
- carte individuelle MRC
- formation continue et DPC des professionnels
- construire un accord interprofessionnel sur l'usage du eDFG en remplacement de la formule de Cockcroft
- résoudre la dichotomie existante entre l'usage du eDFG pour l'évaluation de la fonction rénale et l'usage encore recommandé de la formule de Cockcroft pour l'adaptation des posologies médicamenteuses

La coordination pluri-professionnelle dans un contexte ambulatoire autour du patient et dans le respect de son mode de vie, est d'autant plus efficiente qu'elle s'appuie sur des professionnels de santé formés à la prise en charge de la maladie rénale chronique. Cette efficacité devra être démontrée par des études médico-économiques. Outre les fonctions de formation assurées par les réseaux et les équipes de néphrologie, des actions spécifiques devraient être inscrites au programme de DPC pour l'ensemble des professionnels potentiellement concernés. Il sera en particulier indispensable d'individualiser les programmes de prise en charge multidisciplinaire pour les adapter aux besoins spécifiques des patients atteints de MRC. Les patients à faible comorbidité atteints de néphropathies stables pourraient bénéficier d'un suivi néphrologique espacé voire distant, en étroite coopération avec un médecin traitant formé et soutenu par le réseau professionnel ; à l'inverse, les patients atteints de MRC progressive /avancée ou de comorbidités importantes pourraient mobiliser davantage de ressources spécialisées, dans un but de réduire la morbidité cardiovasculaire et de faciliter la transition vers l'IRC terminale. L'ensemble des professionnels de santé en relation avec le patient doit être impliqué, y compris la médecine scolaire/universitaire et la médecine du travail, dont le rôle dans l'information sur les facteurs de risque rénaux est à souligner.

Proposition n°9: planifier (check-list) la prise en charge individuelle à l'entrée de la période pré-dialyse (eDFG < 20 ml/min) (voir le détail des propositions de la commission dialyse ci-dessous)

- Information et ETP, choix concerté des orientations de trt de suppléance
- Recherche d'un DV
- Optimisation du traitement (ajuster les posologies d'IECA/ARA2)
- Vaccination HB
- Préparation à la dialyse
- BPT
- Information des patients et de leurs familles et/ou leur entourage lors de sessions individuelles et collectives multidisciplinaires
- Début de l'information dès le stade 4, notamment pour les patients avec insuffisance rénale évolutive
- A chaque fois où l'indication est possible, les patients seront informés sur les conditions de la transplantation rénale
- Proposer toutes les modalités de dialyse, en privilégiant l'autonomie des patients et la dialyse de proximité, de préférence la dialyse à domicile quand c'est possible
- Définir avec le patient un calendrier de suivi individualisé afin de sécuriser le parcours, et avoir un début de dialyse programmé, évitant l'arrivée en dialyse dans l'urgence. Prévoir notamment la possibilité de visites à domicile des IDE de l'unité de formation pour les patients dialysés à domicile, en préalable aux premiers jours de traitement à domicile, et dans le cadre de leur suivi périodique.
- Afin de débiter la dialyse dans les meilleures conditions, préparer dans les temps la mise en place d'un accès "programmé", soit FAV (de préférence) ou cathéter pour les patients en hémodialyse, soit cathéter de dialyse péritonéale (éventuellement laissé en attente sous la peau) pour les patients en dialyse péritonéale

La période qui entoure le début du traitement de suppléance, et particulièrement la période qui se situe entre la fin du stade 4 et le stade 5, définie par un eDFG < 20 ml/min, est cruciale pour le pronostic ultérieur du patient. Même si la prise en charge pendant cette période est conditionnée par le suivi et les traitements antérieurs, c'est souvent à cette période que se détermine le choix du traitement de suppléance. Cette période peut être relativement courte chez les patients rapidement progresseurs, et le nombre important de mesures à prendre pour préparer l'avenir rend nécessaire une planification fondée sur des recommandations aussi robustes que possible: il existe en effet relativement peu de travaux dédiés spécifiquement à l'analyse des modalités de prise en charge à ce stade tardif de la MRC.

Proposition n°10: Accroître l'information, la "bientraitance" et l'autonomie des patients

- standardiser et améliorer les conditions d'annonce d'une MRC et de sa cause
- éviter que la/les dialyse(s) soient régulièrement présentées comme des techniques inférieures à la transplantation
- éviter la "double peine" (maladie ET conséquences socio-économiques de la maladie : accès aux prêts immobiliers, aux assurances ...)
- information spécifique
- intégrer dans le programme de la prise en charge des patients traités pour une IRCT un dimensionnement social, et développer le rôle des assistants sociaux dans la recherche des solutions aux problèmes susceptibles d'influencer leur traitement

Les différentes dimensions de cette proposition doivent être intégrés à tous les niveaux de la prise en charge de la maladie rénale chronique, et déclinés dans les actions engagées par les différents professionnels et au sein des structures de coordination des soins.

Proposition n°11: Mettre en cohérence la prise en charge des soins et les recommandations de la HAS, notamment sur les objectifs de prévention secondaire et d'autonomie des patients

- prévoir un financement favorisant :
 - la prise en charge optimisée de la MRC, en fonction d'objectifs reconnus par les professionnels (pression artérielle, protéinurie, stabilité du DFG) consultations diététiques
 - la transplantation rénale pré-emptive
 - les méthodes de suppléance préservant l'autonomie (DAD, AD)
- et notamment :
 - souligner le rôle et l'importance d'une diététicienne qualifiée pour maintenir un état nutritionnel optimal,

- financer les examens biologiques de routine recommandés par la HAS (urée et créatinine sanguines, urée urinaire)
- financer les programmes d'éducation thérapeutique agréés
- financer les séances de réadaptation à l'effort et l'activité physique adaptée
- financer les aides IDE pour l'hémodialyse à domicile

Chaque patient doit se voir proposer un programme d'éducation thérapeutique (ETP), cohérent avec un projet thérapeutique individualisé et son projet de vie, en intégrant leurs besoins dans le respect des modes de vie et des croyances. Il est nécessaire de dégager des moyens financiers spécifiques pour l'ETP, actuellement non définis dans la prise en charge réglementaire de l'IRCT.

Il est également indispensable de lutter contre la perte de l'autonomie des patients, en assurant régulièrement un programme d'évaluation et la mise en place de projets d'accompagnement, notamment des activités physiques en dialyse et en post-greffe. Sont là encore nécessaires des moyens spécifiques pour les activités physiques dans les unités de dialyse (rôle des kinés), actuellement non définis dans la prise en charge réglementaire de l'IRCT.

Proposition n°12: Mettre en place des réunions de concertation (dialogue de filières) sur l'orientation en dialyse/transplantation afin de :

- diminuer la proportion des débuts en urgence
- améliorer l'information sur les méthodes autonomes et la transplantation
- intégrer dans le programme de la prise en charge des patients traités pour une IRCT le risque de perte d'autonomie et la prise en charge de la dépendance, à domicile ou en EHPAD...avec une coordination des actions des différents acteurs en gardant le patient au cœur du dispositif pour la mise en pratique des différentes applications thérapeutiques
- tenir compte de la prise en charge de la dépendance sous toutes ses formes : maladies intercurrentes graves (les cancers...), les pertes d'autonomie physique, mais aussi celles liées aux problèmes cognitifs notamment les liens avec la maladie d'Alzheimer (découverte précoce ; accompagnement de ces patients en dialyse et en dehors de la dialyse...)

En corollaire de l'individualisation du projet thérapeutique, et dans le respect des souhaits du patient relatifs à son suivi médical, il est indispensable qu'une information complète sur les différentes options de traitement soit délivrée au patient. Cette information repose sur l'analyse des possibilités offertes par les différentes structures de soins du territoire de santé. Elle doit faire l'objet d'une réflexion conjointe des responsables de ces structures fondée sur les recommandations existantes, et tenant compte des caractéristiques médicales du patient, dans la perspective d'une orientation concertée entre les professionnels et le patient.

Proposition n°13: Favoriser l'adoption de standards de qualité optimale pour les traitements par dialyse

- faciliter l'accès aux évolutions thérapeutiques, technologiques et techniques, notamment
 - les traitements biocompatibles (eau et consommable de dialyse, solutions de dialyse péritonéale),
 - le développement de la dialyse à domicile (nouveaux générateurs pour le domicile ; intervention des IDE pour l'hémodialyse à domicile),
 - le développement de la dialyse quotidienne,
 - le développement de l'HDF en autodialyse
- développer les moyens de surveillance et de suivi des patients en dialyse par télémédecine notamment pour la dialyse de proximité et le domicile, nécessitant néanmoins des moyens supplémentaires pour le financement de la télémédecine et les actes de télémédecine non définis dans la prise en charge réglementaire de l'IRCT

Le projet thérapeutique individuel repose à son initiation sur "l'état de l'art" en matière de traitement de suppléance, en tenant compte des contraintes particulières liées au mode de vie du patient. Il doit pouvoir être réactualisé en fonction des évolutions technologiques ou de l'actualité scientifique.

Proposition n° 14: Promouvoir le développement de la transplantation rénale

comme méthode de traitement privilégiée de l'insuffisance rénale terminale lorsqu'elle est possible

- informer tôt les patients
- l'organisation du bilan pré-transplantation sera mise en œuvre dès que possible (débit filtration glomérulaire aux alentours de 20 ml/min/1.73m²), avec l'accord du patient en analysant les

possibilités de donneur vivant et éventuellement une inscription au vue d'une transplantation préemptive

- développer la greffe à donneur vivant
- promouvoir les essais cliniques en transplantation
- participer à toutes les réflexions institutionnelles et éthiques sur la mise en place des programmes de greffe rénale et l'organisation du réseau de suivi de la cohorte des transplantés de rein en concertation avec les instances et les associations de patients
- évaluer les résultats de la transplantation en concertation avec l'agence de biomédecine.